



## Quels sont les objectifs de l'AEMO ?

Même si les maladies rares ont chacune leurs spécificités, elles sont la cause des mêmes souffrances. L'Association Enfance et Maladies Orphelines a la particularité d'être la seule en Suisse qui tient compte de toutes les maladies rares ou orphelines répertoriées par l'OMS.

Notre association a été créée en 2004 dans le but de donner une large information sur les problèmes que génèrent les maladies rares.

Nos statuts stipulent que nous récoltons des fonds pour soutenir toute démarche ou action liée au domaine des maladies rares ou orphelines, c'est-à-dire :

- Aider des enfants et des jeunes adultes en difficulté, domiciliés en Suisse, quelles que soient leur ethnie et leur religion
- Aider d'autres associations à but similaire
- Soutenir la recherche et l'information

Nous travaillons avec une équipe formée pour transmettre de l'information au grand public sur les conséquences des maladies rares, le sensibiliser à cette problématique et récolter des dons. Nous pouvons également le tenir au courant des projets pour les années à venir.

En parallèle au travail d'information et de récolte de dons, nous gérons les dossiers des familles que nous soutenons financièrement. Pour cela, nous avons un comité d'éthique qui rend visite aux familles où que ce soit en Suisse romande, afin de cerner au plus près les besoins spécifiques de l'enfant, définir la situation familiale, aussi bien morale que financière.

Nous soutenons les familles soit par une aide mensuelle illimitée dans le temps ou par des aides ponctuelles qui, bien qu'occasionnelles, sont souvent plus conséquentes.

Nous faisons aussi une fois par année un versement supplémentaire aux familles les plus démunies pour les aider à passer les fêtes de fin d'année.

Toutes nos aides sont naturellement non remboursables.

Ce comité d'éthique suit évidemment les dossiers de très près pour suivre l'évolution de la famille et adapter si nécessaire l'aide financière.

Notre aide est destinée à alléger le budget global de la famille en prenant à notre charge des frais ou des soins qui ne sont pas pris en charge par les assurances ou par l'AI, comme des frais dentaires, des frais d'instituts. Nous payons également des cours dits de loisirs (danse, natation, équitation..) qui sont souvent considérés comme une bouffée d'oxygène pour les enfants.



**Cours d'équithérapie pour Mathieu qui lui apporte une plus grande confiance en lui**